

RESUME FRA BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 3. februar 2019
 Sted: Nyborg Idræts - & Fritidscenter
 Til stede: Birthe, Helle, Annemarie, Marian, Helle, Nanna, Birgit, Birgitte, Jannie
 Fraværende: Hanne, Stella
 Referent: Marian

REFERAT

Information til bestyrelsenÅrhus Universitetshospital

Birthe orienterede kort om polemikken med AUH som var opstået på baggrund af en artikel i Dagens Medicin om at 11 speciallæger inden for de seneste 3 år har forladt afdeling for kvindesygdomme. Birthe har sidenhen hørt, at professor Ole Mogensen og professor Pernille Jensen er blevet ansat. Dette har vi også gjort KIU's medlemmer opmærksom på. KIU har ikke længere nogen bekymring om behandlingen på AUH efter de ansættelser.

Medicinrådet

Birthe orienterede os om en nyhed fra Medicinrådet om at niraparib nu kun bliver godkendt til patienter med high grade serøvs æggestokkræft med BRCA-mutation, hvor der i forvejen er et lægemiddel til vedligeholdelsesbehandling, nemlig olaparib, men til de ikke-BRCA-muterede med nøjagtig samme sygdom blev lægemidlet ikke godkendt. Birthe har skrevet og fået optaget et indlæg herom i Dagens Medicin, Dagens Pharma og Sundhedspolitisk Tidsskrift. Birthe har også skrevet til Medicinrådet, Regionsformanden, Sundhedsudvalget, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsministeren og KB. Der arbejdes ihærdigt videre med sagen. Den er stadig ikke løst.

Stor ros til Birthe for det kæmpearbejde hun har ydet, både i forhold til AUHsagen og Medicinrådet.

ESGO ENGAGe-møde den 11.-12.01.2019, Prag

Birthe deltog i mødet. Her blev fremsat bl.a. et forslag om at den 20. september skal være mærkedag for gynækologisk kræft.

Der er enighed om at vi i forvejen har andre mærkedage, men hvis vi kan klare en form for information via Facebook, og hvis vi via sygeplejersker kan få spredt informationer ud på de gynækologiske afdelinger, er det noget vi kan arbejde videre med. Hvis vi får fremstillet armbånd, kan de evt. anvendes på denne dag. Næste ESGO ENGAGe-møde er i Athen den 3-4. november.

12th International Symposium on Advanced Ovarian Cancer Optimal Therapy, Valencia, 22.02.2019

Birthe deltager i dette symposium og skal bl.a. mødes med formanden for foreningen for gynækologisk kræft i Spanien og med læger som skal deltage i arbejdet omkring clinical trials. Birthe er gennem ESGO ENGAGe blevet leder af dette projekt. Det er meningen at nogle få patienter fra de større europæiske lande skal uddannes til at være med i design af kliniske forsøg fra starten. På Mayo-Charité kongressen først i april, som Birthe, Helle og Dorte deltager i, er der et separat møde mellem Birthe og de læger, der skal deltage i projektet.

Politisk kræftdag på Børsen arrangeret af Roche den 10.10.2019. Hvad må vi?

Birthe, Gitte Laursen fra DBO og Børge Tamsmark fra Blærekræftforeningen har skrevet til KB for at få afklaret, hvordan vi må samarbejde med Roche om denne event. Birthe oplyser at vi gerne må samarbejde og dele brochurer ud, og vores logo må også gerne fremgå på materialet, når blot det ikke er på samme side som Roches. Vi må også gerne holde foredrag og indgå i debatter.

Møde med tovholdere den 19.-20.01.2019

Birthe, Helle, Birgit, Nanna og Stella deltog i mødet med i alt 12 deltagere. Det var et positivt møde, som bidrog til at de netværksansvarlige føler sig godt klædt på til det videre arbejde.

Lene vil kontakte Mette om at prøve at starte op i Esbjerg igen. Der planlægges en weekend med kontaktpersoner, tovholdere og bestyrelsen i løbet af 2019. Forslaget er med i budgettet i år.

Det aftales også at der skulle udarbejdes en liste/idébank med forslag til hvem man kan kontakte som oplægsholdere.

Det blev også aftalt at der skulle oprettes en lukket facebookgruppe for netværksgrupperne.



Møde med KB og ENLI om sponsorater fra medicinalindustrien 24.01.2019 ENLI står for Etisk Nævn for Lægemiddelindustrien. Den ellers gode idé om oprettelse af en fond som kunne bruges i forbindelse med ansøgning om sponsorater, kan ikke lade sig gøre, da medicinalindustrien skal kunne dokumentere hvad de bruger pengene til.

Det kan måske lykkes at søge midler fra medicinalindustrien gennem ENLI. I Danske Patienters regler står der, at deres medlemmer ikke må få mere end 5 % fra medicinalindustrien flere år i træk. Det prøver Birthe at få overført til patientforeningerne. I patientforeningernes samarbejdsaftale med KB står der 5 %, og ikke andet. Der ansættes ny leder af patientstøtteafdelingen pr. 1. marts. Birthe mener ikke, der bliver besluttet noget, før efter den nye leder har påbegyndt arbejdet.

Patientinspirationsdag 24.01.2019

Der er udarbejdet et fint referat fra dagen. Birthe rundersender referatet til bestyrelsen. Der er ligger nu en undersøgelse om patientdata på KIUs hjemmeside. Vi håber medlemmerne vil udfylde spørgeskemaet.

ERFA-møde den 28.01.2019 i Vejle

Mødet er for patientforeninger. To patientforeninger har meldt sig ud da de ikke vil ligge under for 5%-reglen. Næste møde i Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker (FSK) afholdes den 01.-02.11.2019 på hotel Legoland. Der nedsættes et udvalg bestående af Nanna, Annemarie og Mette. Vi skal sørge for at deltage i disse møder fremover. Det blev desuden oplyst på mødet at Indsamlingsnævnet havde kontakten Lungeforeningen for at afkræve dem 3000 kr. i afgifter for en pga. indsamling af støttemidler på deres hjemmeside. Patientforeningerne vil spørge KB om dette kan være rigtigt?

Møde hos KB om Folkemøde 31.01.2019

Helle og Birthe deltog i mødet. Forslag til en debat på folkemødet er: Hvordan knækker vi overlevelseskoden? Tidlig diagnostik. Paneldeltagerne er ikke helt på plads, men man forsøger at invitere 3 nøglepersoner og en repræsentant fra tre patientforeninger (KIU, myelomatose, bugspytkirtelkræft).

Sidste år havde vi vores eget telt. I år skal vi stå i et hjørne i KB's store telt. Der bliver borde og bænke, fællesområde og en reol til materialer som sidste år.

Helle står for udarbejdelse af vagtplanen samt plan for middagen for repræsentanterne fra patientforeningerne. Følgende deltager fra bestyrelsen: Birthe, Helle, Annemarie, Birgitte, Mette, Nanna og måske Hanne, så vi er stærkt repræsenterede på mødet.

2cureX

2cureX er et firma, som arbejder på at finde frem til den rigtig behandling til den enkelte patient ved at undersøge sammensætningen af patientens kræftknuder. De vil gerne komme og fortælle om sig selv og deres projekter på et bestyrelsesmøde. Der er umiddelbart stemning herfor. De kan også få en omtale i næste KIU-blad.

Deltagelse i Danske Kræftforskningsdage, Odense, den 30.-31.08.2019

Vi deltog i dette arrangement sidste år, og vi skal overveje om vi igen skal have en stand, eller om det var spild af tid. Det var heller ikke billigt at deltage, så vi skal overveje hvad vi fik ud af at deltage. Sidste år deltog Birthe, Helle, Birgit, Annemarie og Nanna.

Helle udtrykte at vi fik spredt vores budskab og fik skabt mange kontakter. Standen var dog meget dyr og placeret et dårligt sted. Vi besluttede at droppe standen i år og bare cirkulere og dele brochurer ud iført vores blå bluser. Vi aftaler at vi også deltager i år, men prøver at skære ned på udgifterne. Helle, Annemarie og Birgit deltager. Birthe kan måske møde op den 31.08.

Fonde, legater og tilskud

Annemarie og Nanna gav en orientering om status på de fonde og tilskud som er søgt siden sidste bestyrelsesmøde.

Birthe, Annemarie og Nanna holdt møde i december om fondsansøgninger og søgte både Velliv-foreningen og Grundfos, men har fået afslag begge steder.

Desuden er Spies-fonden og overlæge Jessens og hustrus fond søgt til maleweekenden. Her afventer vi stadig svar.



Birthe skyndte sig at søge SUM's aktivitetspulje, da hun pludselig fik at vide at fristen var 1. februar. Vi har endnu ikke fået tilbagemelding fra den ansøgning, vi sendte til aktivitetspuljen sidste år.

Helle har søgt om 6000 kr. fra paragraf 18-midler til Middelfart-turen.

Der kommer besked fra KB om, hvornår vi kan søge ekstrapuljen.

Resume udarbejdet af Annemarie Carstensen

